

Proponente: Neide Emy Kurokawa e Silva

Área da Psicologia: Psicologia Social

## **ÓRFÃOS E HIV/AIDS: REVELAÇÃO DE DIAGNÓSTICO, CUIDADOS À SAÚDE, EDUCAÇÃO E PLANOS DE FUTURO**

Justificativa: O simpósio tratará de um tema que se constitui em desafio no contexto da epidemia global de Aids e pouco abordado no Brasil: como vivem os órfãos de pais que morreram de aids. Os resultados obtidos pelo conjunto dessas pesquisas apontam para a necessidade de investimentos públicos em benefício dos afetados pela epidemia de HIV/AIDS, em especial dos órfãos. Os estudos reunidos nesse Simpósio tomam como base o quadro de direitos humanos e têm como elemento articulador compreender diferentes âmbitos da esfera social que atuam sobre as condições de vida dos órfãos do HIV/AIDS. O estudo *“Revelação da causa da morte de seus pais por Órfãos por AIDS”* objetivou descrever como dez jovens entrevistados em seu domicílio focalizaram sua experiência de orfandade, como e se revelaram o diagnóstico (causa morte) dos pais para outras pessoas de seu convívio. Entre os que não revelaram o diagnóstico de seus pais, o motivo mais relatado é o medo do preconceito e da discriminação. O estudo *“Educação e planos de futuros para os órfãos do HIV/AIDS, segundo seus cuidadores”* objetivou descrever e analisar as opiniões que cuidadores têm sobre educação e sobre as expectativas de futuro referentes aos órfãos do HIV/Aids sob seus cuidados. Analisou-se se quesito raça/etnia das crianças órfãs pelo HIV/Aids incide em diferenças significativas. No que se refere ao quesito raça/etnia, não foram verificadas diferenças significativas nos aspectos concernentes às condições educacionais e aos planos de futuro concebidos pelos cuidadores. Por outro lado, as crianças órfãs negras e indígenas na escola, tendem a sofrer maior preconceito de seus colegas e professores devido a cor da pele, e apresentam mais problemas de aprendizagem de conteúdos escolares. Seus cuidadores também acreditam que ainda conviverão com o preconceito, quando forem mais velhos. O estudo *“Entre o tratamento e o convívio familiar: conflitos morais na atenção a crianças órfãs vivendo com AIDS”* objetivou compreender como os profissionais de saúde entrevistados avaliam se a criança órfã e que vive com AIDS faz uso adequado dos medicamentos específicos para o tratamento e a capacidade dos familiares responsáveis na gestão do mesmo. Foram evidenciadas duas iniciativas: 1 - a priorização da garantia de tratamento, por meio do acionamento do Conselho Tutelar e consequente abrigamento da criança em casa de apoio; 2 – a busca do que foi julgado pelos profissionais de saúde como sendo o melhor interesse da criança, no caso, a manutenção dos vínculos afetivos e familiares. Sob contexto de divergentes opiniões e desconforto dos profissionais de saúde, ambas iniciativas foram tomadas como deveres e expressaram decisões apoiadas em cursos extremos. Essa situação pode ser caracterizada como conflito de ordem moral que envolveu deveres, ou seja, quando um mesmo ato parece ao mesmo tempo legítimo e ilegítimo conforme a regra com a qual se relacione.

Palavras – chave: Órfãos, HIV/AIDS; Cuidados à Saúde; Revelação e educação SOCIAL - Psicologia Social

Coordenador: Neide Emy Kurokawa e Silva

**ENTRE O TRATAMENTO E O CONVÍVIO FAMILIAR: CONFLITOS MORAIS NA ATENÇÃO A CRIANÇAS VIVENDO COM AIDS.**

Luzia Aparecida Oliveira (Núcleo de Estudos para Prevenção da Aids. Programa Municipal de DST/Aids de São Paulo. São Paulo - SP) e Neide Emy Kurokawa e Silva (Núcleo de Estudos para Prevenção da Aids. São Paulo – SP. Universidade Federal do Rio de Janeiro. Instituto de Estudos em Saúde Coletiva. Rio de Janeiro – RJ)

A orfandade impõe desafios adicionais na atenção à saúde das crianças vivendo com aids, considerando a dependência à algum responsável que garanta seu cuidado e tratamento. Pautados na evolução do quadro clínico, os profissionais de saúde podem inferir se a criança está ou não fazendo uso adequado dos medicamentos específicos para o tratamento da aids, levando-os a indagar sobre a capacidade dos familiares e/ou responsáveis na gestão do referido tratamento. Para compreender como os profissionais de saúde lidam com esse tipo de situação, foi desenvolvido estudo qualitativo em dois serviços de saúde especializados em aids, do município de São Paulo, com entrevistas a profissionais de saúde. Foram evidenciadas duas iniciativas: 1 - a priorização da garantia de tratamento, por meio do acionamento do Conselho Tutelar e consequente abrigamento da criança em casa de apoio; 2 – a busca do que foi julgado pelos profissionais de saúde como sendo o melhor interesse da criança, no caso, a manutenção dos vínculos afetivos e familiares. Sob contexto de divergentes opiniões e desconforto dos profissionais de saúde, ambas iniciativas foram tomadas como deveres e expressaram decisões apoiadas em cursos extremos. Essa situação pode ser caracterizada como conflito de ordem moral que envolveu deveres, ou seja, quando um mesmo ato parece ao mesmo tempo legítimo e ilegítimo conforme a regra com a qual se relacione. Ao privilegiar o tratamento, negaria-se a convivência familiar e os laços de afeto. No entanto, a manutenção dos vínculos afetivos poderia ter implicações nos indicadores da doença, ainda que as falhas na administração dos medicamentos não fossem caracterizadas como negligência dos responsáveis. Sob a perspectiva de uma ética do cuidado de base discursiva, os encaminhamentos apontados careceram do estabelecimento de bases argumentativas que evidenciassem ativamente as razões e os interesses envolvidos, inclusive da criança e dos familiares/responsáveis envolvidos, que permitissem a emergência de encaminhamentos e soluções compartilhadas e não ancoradas em deveres tomados a priori. A natureza desse problema sugere que os profissionais o submetam a uma lógica dialética, recorrendo-se a um saber que possibilite a compreensão e interpretação das situações subsidiem a decisão sobre as ações apropriadas a cada uma delas. Esse tipo de saber é ético no sentido da busca por promover um dado “Bem” a partir de considerações que não esgotam de uma só vez o problema, abrindo-se a outras possibilidades de argumentos que, mesmo sendo contraditórios, podem ser defensáveis, visto que neles são reconhecidos valores ou um Bem. A deliberação, nesses termos, consiste na ponderação dos fatores intervenientes nas situações concretas, com vistas à tomada de decisões razoáveis e prudentes. Ao acrescentar compromissos aos serviços de saúde com novos horizontes normativos nos quais também é possível apoiar o fazer profissional, expande-se a referência do controle da doença para a inclusão da experiência vivida daqueles que são cuidados.

Sem apoio financeiro

Palavras-chave: órfãos da aids, conflito moral, cuidado à saúde

Pesquisador – P

SOCIAL – Psicologia Social

2º Apresentador: Vera S. F. Paiva

**REVELAÇÃO DA CAUSA DA MORTE DE SEUS PAIS POR ÓRFÃOS POR AIDS.** Vera S. F. Paiva (Depto. Psicologia Social e do Trabalho, IP/USP), Ivan França Junior (Depto. Medicina Saúde Materno Infantil, FMUSP), Yone Xavier Felipe da Fonseca\*\* (Depto. Psicologia Social e do Trabalho, IP/USP), Ana Claudia Wendt\*\* (Depto. Psicologia Social e do Trabalho, IP/USP) e Claudia Barros\*\* (Depto. Medicina Saúde Materno Infantil, FMUSP)

Os estudos sobre a revelação da condição de pessoa vivendo com aids descrevem e analisam como as pessoas contam o seu diagnóstico para parceiros, filhos e profissionais de saúde. Pais e/ou cuidadores enfrentam muitas dificuldades e tendem a postergar a revelação do seu próprio diagnóstico para a criança/adolescente ou a revelar que ela/ele é portador(a) do HIV. Um aspecto pouco explorado é a revelação do diagnóstico (causa morte) dos pais por aqueles que sobreviveram, os chamados “órfãos da aids” (portadores ou não). O objetivo desta apresentação é descrever como jovens lidaram com a revelação (ou não) da causa morte dos pais, focalizando em particular sua experiência de orfandade. A metodologia adotada foi qualitativa, foram entrevistados nove jovens com idades variando entre 15 a 24 anos - sete meninas e dois meninos cujas famílias são residentes nas zonas noroeste e oeste da cidade de São Paulo. Foram selecionados jovens que participaram anteriormente da pesquisa “Estigma e Discriminação relacionados ao HIV/AIDS: impactos da epidemia em crianças e jovens cujos pais morreram de aids na cidade de SP”. O grupo total de jovens residentes nessas regiões foi de 108, porém ao contatarmos as famílias, algumas recusaram participar da pesquisa, outras mudaram de endereço, alguns jovens que estavam morando em outra cidade ou, que no momento da coleta de dados tinham idade superior a 24 anos, dois estão presos e quatro morreram. Com as entrevistas semiestruturadas, foram obtidas informações sobre a estrutura familiar, circulação e processo de revelação na perspectiva dos jovens. Foi utilizada análise temática de conteúdo e a interpretação foi realizada com base no quadro de Direitos Humanos. Para metade dos jovens entrevistados, houve melhora na situação socioeconômica e de moradia, mas piorou a condição psicológica/emocional após a morte do pai/mãe. Orfandade não é percebida como abandono- todos os jovens não se percebem com órfãos no sentido de não ter apoio ou proteção, porém em alguns momentos sentem a ausência da pessoa falecida. Quando questionados sobre o sentido da família, todos os jovens responderam que a família “é tudo, é a base, a estrutura”. Observou-se também que no grupo analisado a orfandade não é obstáculo à escolarização- a maior parte dos jovens entrevistados já completou o Ensino Médio ou está para completar. Alguns deles pretendem cursar o ensino superior. A maior parte do grupo é constituída por órfãos por parte de pai e residem com suas mães e irmãos. Sete jovens já revelaram a causa morte dos pais para outras pessoas (amigos, vizinhos, namorado(a)), outros três jovens não, ainda, dois em respeito à decisão da mãe preferiram não contar. Os motivos mais relatados para não revelar a causa morte dos pais é o medo do preconceito e da discriminação.

Sem apoio financeiro

Palavras-chave: revelação; circulação; órfãos da Aids; Direitos Humanos

Doutorado - D,

SOCIAL-Psicologia Social,

3º Apresentador: Ricardo Casco

**EDUCAÇÃO E PLANOS DE FUTURO PARA OS ÓRFÃOS DO HIV/AIDS, SEGUNDO SEUS CUIDADORES.** Vera S. F. Paiva (Departamento de Psicologia Social e do Trabalho, Instituto de Psicologia/USP. São Paulo / SP), Ivan França Junior (Departamento de Medicina Saúde Materno Infantil, Faculdade de Medicina/USP. São Paulo/SP), Ricardo Casco (Bolsista PRODOC/CAPES do Departamento de Psicologia Social e do Trabalho do Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo. São Paulo/SP) e Cláudia Barros\*\* (Departamento de Medicina Saúde Materno Infantil, Faculdade de Medicina/USP. São Paulo/SP)

Trata-se de um estudo qualitativo/quantitativo do tipo descritivo que investigou as opiniões que 334 cuidadores têm com relação à educação e aos planos de futuro para os órfãos de pais mortos pelo HIV/AIDS. Os dados foram coletados no banco de dados do projeto de pesquisa *Estigma e Discriminação relacionados ao HIV/AIDS: impactos da epidemia em crianças e jovens da cidade de São Paulo*, financiado pela FAPESP processo no. 3110883/2005 e CNPq processo nº 476210/2004-6, coordenado pelo Prof. Dr. Ivan França Júnior, do Departamento de Saúde Materno Infantil da Faculdade de Saúde Pública, FSP/USP. A pesquisa foi aprovada junto à Comissão de Pesquisa da Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo. O estudo objetivou descrever e analisar as opiniões que cuidadores têm sobre educação e sobre as expectativas de futuro referentes aos órfãos do HIV/Aids sob seus cuidados. Pretendeu também verificar se o quesito raça/etnia, das crianças órfãs pelo HIV/Aids, incide em diferenças significativas no que diz respeito às opiniões dos seus cuidadores. Não foram verificadas diferenças significativas com relação às condições educacionais e aos planos de futuro, segundo a opinião dos cuidadores, das crianças órfãs de pais mortos pelo HIV/AIDS, segundo o quesito raça/etnia. Porém, o estudo apresenta tendências nas quais é possível verificar distinções. As crianças órfãs negras e indígenas, segundo a opinião de seus cuidadores, na escola, tendem a sofrer maior preconceito de seus colegas e professores devido a cor da pele; apresentam mais problemas de aprendizagem de conteúdos escolares. Seus cuidadores também acreditam que os órfãos por eles cuidados, ainda conviverão com o preconceito, quando forem mais velhos.

Apoio financeiro: Programa de Apoio à Excelência - CAPES

Palavras – chave: Órfãos do HIV/Aids; Educação; Planos de futuro

Pós – Doutorado – PD

SOCIAL – Psicologia Social